

「新型コロナウイルスに関する認知症の人と家族の暮らしへの影響」緊急WEBアンケート

2020年10月7日

認知症関係当事者・支援者連絡会議(本会議参加団体)

公益社団法人認知症の人と家族の会
全国若年認知症家族会・支援者連絡協議会
男性介護者と支援者の全国ネットワーク
レビー小体型認知症サポートネットワーク

今回の要望に関する調査による根拠は以下の通りです。詳しくは文末に付した要約版をご覧くださいとともに、さらに詳細にお知りになりたい方は詳細版を当連絡会のホームページ上に掲載しますのでご覧ください。

1) 認知症の人に対するコロナ対策の全国基準の指針をつくってください

- ①④ 認知症の人の家族のコロナ禍において生じた心配事や困りごととして〈感染への対応〉に関する意見が最も多かった。基本には誰も COVID-19 の「感染への不安」として「感染するかもしれない」「感染させるかもしれない」「事業所や事業者から感染が広がるかもしれない」という【感染の影響の不安】を抱えていた。感染不安もあり「感染対策のため外出」せず、「活動自粛で機能低下の不安」もあり、「認知症の家族と楽しみたい」という思いはあるが感染予防を続けている。
- ② このような状況の中で、やはりもっとも認知症の介護家族にとっての不安は、〈在宅で感染時の適切な本人支援〉であった。在宅で介護をしている家族にとって、介護者自身が感染したり濃厚接触者となった時に、感染していない認知症の人をどこで見てもらえるのか、介護者が感染し濃厚接触者となった認知症の人の介護をだれがどのように対応してくれるのかなど「認知症と家族が感染した時の対応が不明瞭」であり、感染時にも認知症の「本人が適切なケアを受けられるか」不安で、「感染疑い時」から「在宅介護が継続」、利用し続けられる【体制整備】を期待している。しかし、実際にはその認知症の人と家族が感染した際の【対策の明確化】は、国からは示されておらず、自治体から提示されている内容も十分とはいえない。特に一人で介護をしている介護家族にとって、このことは大きな不安となっている。
- ②③ 特に認知症の人は環境が変わると不安が強くなり、認知機能や心理状態が不安定になりやすい。そのため、適切に対応できる病院や施設での対応が望まれるが、COVID-19 の特性から、個室に隔離されたり、見慣れないスタッフが防護服を着てケアをするような状況で認知症の人が安心して過ごすことができるか、介護家族は強い不安を抱いている。「一人で母 100 歳の介護をしている」「シングル介護なので」「変わりがいない介護者」など、介護家族がもし、このコロナ禍で体調不良になったら、感染したら、その時に適時に介護の支援が途切れなくなされないと、認知症の人の生命にも関わることになると不安を抱く声が多かった。
- ③ また、【感染の偏見助長を予防】し、【感染予防の適切な啓発】をするための感染に関する適切な情報発信と倫理を守ることなどの要望があった。これは認知症の本人の回答にも「ウイルスへの過度な怖がり」は、世間の認知症に対する恐怖と同様に感じる」ことから、偏見をなくして欲しい。また、いままでやってきた「活動はできるだけ存続して欲しい」「できるだけ社会との交流の機会をつくって欲しい」という意見があった。そして介護家族の回答でも、「感染者は被害者であって、村八分的な世間の態度には恐怖を感じる」「もし介護施設でクラスターが起きても誹謗中傷の無いよう配慮して欲しい」「感染者への社会の偏見により過度の行動を自粛してしまい認知症の人や家族が苦しんでしまう。感染予防をしてもやむなく感染した方への偏見をやめていただくようお願いしたい」など、もし自分たちが感染した時に、認知症への偏見も世間はまだ根深くある中で、さらに生きにくくなる状況を心底不安に思う声が続くもあった。
- ①④ そして、認知症ゆえの感染対策の難しさがある。マスクの着用など「感染対策を理解して対応できない」「自粛を理解して対応できない」状況、〈本人が新しい生活様式に対応できない〉状況がある。しかし、「感染対応の不備を指摘されると不安になる」ため、そのような認知症の人の状況を理解してもらいたいという要望があった。「病院にいくと一分も正常な位置にマスクがならず、注意されることもあります。家族としては何度も直しています」「病院に行った際にマスクができない。つけても嫌がってすぐ外す。咳き込んだらマスクをするようにきつく言われる」など【受診時の不用意な対応に本人と家族が傷つく】ことから、マスクができない状況があることを周囲も理解し、柔軟な対応をして欲しいと要望していた。

2) 介護家族が希望すれば PCR 検査を受けることができ、感染対策を十分にとったうえで、病院や施設での面会やこれまで利用していた介護サービスが再開できるよう支援してください

- ①②③ 「家族が肉親のことを思い心配するのは当然のことだが、それさえも許されない現状を何とかして欲しい」「家族が会う自由さえも奪われたままの状態がこれ以上続くのは人権侵害なのではないかとさえ思います」など切実な声が多く寄せられており、「家族と面会できる環境整備」を求めている。【面会したい】という声は多く、【面会ができないことが辛】く、【面会を再開して欲しい】と訴えている。オンラインでもいいから会いたいという声もあり【オンライン面会の整備】をして欲しいという声もあるが、できれば【直接面会したい】と希望している。そのために、面会可能な条件を整え【ガイドラインをつくり面会したい】と考えており、「国、自治体で統一した方針、規則を打ち出してほしい」「面会制限の緩和あるいはその指針の通達。今の制限条件ですと永遠に面会禁止のまま」など、現状の面会禁止措置をなんとか条件付きでも緩和して欲しいという声が多かった。「大切な家族とコミュニケーションが取れず、心身状態の悪化がとて心配です。電話やオンラインなどではやはり心身状態の悪化は止められない」など施設にいる認知症の人の体調変化を心配している声が多く、一

刻も早く[感染対策をして面会し本人を支えたい][PCR 検査をして面会したい]と希望している。

2020年9月の時点で、コロナ禍の影響で認知症症状に変化(認知症の進行、認知症症状の悪化等)があったかどうかの回答から、「認知症の程度が進むなどの影響があった」は全体で131人であり、回答者の約半数が、コロナ禍での外出自粛生活が認知症に影響があったと回答していた。家族は、現状では面会ができず【様子がわからない】ことも多く、コロナ禍で[認知機能低下]や[身体機能の低下]が不安であり、適切なケアが受けられているかという不安を抱えている。「面会ができなく、進行してしまうのではないかと、わからなくなってしまう」「どんどん私たちの認識がなくなっていく」「会えておらず、マッサージなどができていないため硬直がすすんでいる。発作も続いているようなので困っている」「介護士がやりきれない体のケアをしていたことができない」「週4回の訪問マッサージがコロナで中断し、手足の拘縮がすすんでいる。実際に触ることも許されず週1回15分のアクリル板越しに夫の衰えていく姿を見るだけ」など、今まで面会をしながら、何とか本人の状態を維持しようとして努力していた家族から[施設に行き家族なりのケアをして機能維持をしたい][認知症だからこそ寄り添いたい]という強いメッセージが多く寄せられていた。「職員が日常的に接触できるのに、なぜ家族だけ接触を禁止されるのか納得がいかない。感染を防ぐためというなら、他にも方法があるはず」「認知症という病気だけに、実際にあって顔見てスキンシップしてお互いに気持ちを安定させたい」などの意見があるように、家族としても万全の感染予防をしているので面会し「触れ合うことを許してほしい」と考えていた。

「このまま面会制限が続くなら在宅介護に戻すしかないのかと考えますが、(そうすると)シングル介護のため親子ともども生きていくことができない」「シングル介護のため施設入所しか生きる道がなかった。親を見捨てたのではない。コロナ前は毎日面会に行っていた。施設入所を選択したことを今とても後悔している。母に申し訳ない気持ちでいっぱい。こんなにつらく苦しい毎日がいつまで続くか(大阪)」「このまま終末期になり十分な看取りもできない継母がなくなってしまうたら悔やんでも悔やみきれない」「オンライン面会も施設ではしているが、認知症の母には理解できないのではないかと、触れることのできない家族に余計混乱するのではないかと思ひ、とにかく会えないそばに入れないことが一番困っている。残された貴重な時間なのに一緒に入れない」「認知症は環境の変化に弱く入院した時は毎日通ってそばにいてあげないと不穏になるし、様子がわからない状況はとても心配」と悩み苦しんでいる家族の声もあった。

④⑤<感染対応のための自粛や制限の適切化>として、「家族が県外へ行ったり、県外から人が来ると、感染のリスクが高いとして要介護者が2週間デイサービスを休まなければならない」「GO TO TRAVELで自由に行き来できるようになったが、県外から家族が見舞いに帰ってくると介護施設の利用は2週間停止措置はそのまま」「県をまたいで移動した人と接触した場合はしばらくデイサービスを利用できない」など、県外からの感染者や濃厚接触でない人の移動に関しても、通称「2週間ルール」が厳密に適用されていることが多く、接触に十分配慮したとしても[サービスの利用を制限される]ことがあり困っているなど【感染対策が厳しすぎる】と指摘している。現状の感染対策が適正か、状況に応じ[規制を見直していく]必要があつと要望している。

①それに関連し、[感染予防体制整備]として感染防御に向けた[PCR 検査の整備]が必要であり、訴えがしにくい[認知症故に]検査をして欲しいこと、優先的に予防接種を受けられるようにして欲しいと希望している。

⑥2020年9月現在での家族会の開催状況について未回答等を除く205人の結果から、最も多かった回答は「全く開催できていない」76人であった。回答者の約4割で家族会が開催されていない現状が示された。ついで「オンラインを利用した開催」39人、「回数や参加人数の制限、会場の変更など、工夫しながら開催」37人と、オンライン上での家族会、対面での工夫を凝らした家族会が開催されていることが示された。ついで「開催できないが、家族同士が少人数で自主的交流を実施」14人と、家族の自発的な活動も認められた。「以前と同様の形で開催できている」は4人のみであった。なお、「(家族会に)参加したことがない」28人という回答もあった。自由記述からも、〈つながりの場づくり〉として、[地域での活動場所が休止して]おり、会場の都合や感染状況から再開されている[地域での活動場所が少ない]が、[地域での活動できず本人も家族もストレスがたまる]ので、認知症の人の居場所としても、相談場所としても[つどいやカフェを安心して再開したい]。特にもともと[若年性認知症向けのケアの活動場所がない(少ない)]ので[若年性認知症向けのケアの事業が必要]であるという意見もあった。[情報交換の場は必要]であり、「コロナ禍で認知症を発症したので、情報収集の機会がなく困っている」という声がある一方で、「話せる場があり助かった」という声もある。[活動、相談場所は必要]であり、[介護の情報をオンラインで探している][オンラインでもいいからつながりたい]。活動形態は工夫しつつ、対面での活動も可能を探り、再開していく必要がある。

3) 要介護者の通所系・入所系サービスにおける介護報酬上の特例措置による利用者負担の上乗せは、ただちに撤廃してください

2020年9月時点で、介護家族と本人による143人の回答のうち、「該当するサービスを利用していない」51人で、該当するサービスを利用している人の回答から、「コロナ禍の中、必要なことなので、積極的に同意した」35人、ついで「サービスを利用する立場であり、仕方がないと思い同意した」24人の順で多かった。その一方で「納得できないので同意しなかった」7人であった。さらに「制度のことを知らず、言われるままに同意しないといけないと思い同意した」7人、「言われていない・聞いていない」16人であった。

これらの結果から、今回の特例の課題点として、第1に同意をしなかった場合は負担が発生しない一方で、同意した人は負担が発生するという不公平が生じていること、第2に今回の特例の制度の十分な説明がなかったために、制度の主旨を理解しないままに同意がなされている事案が発生していることである。特に後者については、説明者の介護保険事業者からすれば、説明をしているという反論があらうと思われるが、本人や家族が十分に理解し納得しないままでの一方的な説明は、インフォームドコンセントや契約の概念からすると、不適切であると言わざるを言えない事案が発生している可能性を指摘するものといえる。

「新型コロナウイルスに関する認知症の人と家族の暮らしへの影響」緊急WEBアンケート結果(要約)

実施主体: 認知症関係当事者・支援者連絡会議

調査目的・方法

1. 調査趣旨: 新型コロナウイルス感染症が長期化し、それに伴う生活への影響を調査し、様々な心配ごとや困りごと、要望を「生の声」として集め、その結果を問題解決のために共有し、国や自治体に提言として働きかけていく資料とすることをねらいとした。
2. 調査実施期間: 2020年9月7日～9月30日
3. 調査方法: Web アンケート調査。各団体ホームページや広報媒体などで告知し、各団体への所属に関わらず広く該当者であるに認知症の人と家族等に協力を得た。
4. 調査項目: 1) Web アンケート周知の情報元, 2) 回答者の立場, 3) 回答者の居住地, 4) 新型コロナウイルス感染の生活への影響で「心配なこと」, 5) 新型コロナウイルス感染の生活への影響で「困っていること」, 6) 新型コロナウイルス感染の生活への影響を踏まえ「対応してほしいこと」, 7) 新型コロナウイルスの感染予防対策のために介護保険の通所系サービスと短期入所系サービスにおける要介護者への報酬上の特例(上乘せ)《通称特例措置》への対応についてどのように対応したか, 8) 新型コロナウイルス感染の影響による認知症の症状変化について, 9) 家族会の開催状況, 10) その他(自由記述)
5. 倫理的配慮: 調査はウェブ上の各団体のメーリングや広報媒体などを用い、任意での回答とし、個人情報収集しないことなど配慮した。

調査結果

1. 調査協力者

調査対象回答数は 274 件。回答者の立場は、認知症の本人 3 人、介護家族 152 人、介護家族 OBOG(介護経験のある家族) 7 人、ボランティアや保健医療福祉関係者による支援者 98 人、医療従事者 3 人、その他 4 人、未回答 7 人の計 274 人であった。回答者の居住地は 42 都道府県から回答があり、介護家族等は 35 都道府県、支援者等は 32 都道府県から回答があり、いずれも東京都が最も多かった。介護家族等は、東京都 27 人、神奈川県 20 人、埼玉県 12 人、大阪府 11 人で 44.0%を占めた。

2. 認知症の本人、家族に関する、介護保険の在宅系サービス利用について、新型コロナウイルス感染予防対策のための介護報酬上の特例への対応について

新型コロナウイルスの感染予防対策のために、介護保険の通所系サービスと短期入所系サービスについて、要介護者の場合、介護保険の報酬上の特例(上乘せ)を臨時的に認められた。このこれは、本人・家族の同意がないと、介護保険事業所は請求できないルールになっている。2020年9月時点で、介護家族と本人による 143 人の回答のうち、「該当するサービスを利用していない」51 人であった。該当するサービスを利用している人の回答では、「コロナ禍の中、必要なことなので、積極的に同意した」35 人が最も多かった。ついで「サービスを利用する立場であり、仕方がないと思い同意した」24 人であった。その一方で「納得できないので同意しなかった」7 人であった。さらに「制度のことを知らず、言われるままに同意しないといけないと思い同意した」7 人、「言われていない・聞いていない」16 人という回答であった。

これらの結果から、今回の特例の課題点として、第 1 に同意をしなかった場合は負担が発生しない一方で、同意した人は負担が発生するという不公平が生じていること、第 2 に今回の特例の制度の十分な説明がなかったために、制度の主旨を理解しないままに同意がなされている事案が発生していることである。特に後者については、説明者の介護保険事業者からすれば、説明をしているという反論があろうと思われるが、本人や家族が十分に理解し納得しないままでの一方的な説明は、インフォームドコンセントや契約の概念からすると、不適切であると言わざるを言えない事案が発生している可能性を指摘するものといえる。

3. 認知症本人の認知症症状へのコロナ禍の影響について

2020年9月の時点で、コロナ禍の影響で認知症症状に変化(認知症の進行、認知症症状の悪化等)があったかどうかについて未回答を除いた 253 人の回答結果から、「認知症の程度が進むなどの影響があった」は全体で 131 人であり、回答者の約半数が、コロナ禍での外出自粛生活が認知症に影響があったと回答していた。その内訳を見ると、支援者(本人、家族の支援者)も約半数が「影響があった」と回答していること、第 3 者から見ても、認知症が進行していることを示唆しているといえる。それにつづく回答結果は「変わらない」54 人、「どちらでもない」68 人であった。変わらないが回答の 5 分の 1 あったことは、明るい回答といえる。

4. 家族会の開催状況について

回答者の立場別による 2020年9月現在での家族会の開催状況について未回答等を除く 205 人の結果から、最も多かった回答は「全く開催できていない」76 人であった。回答者の約 4 割で家族会が開催されてない現状が示された。ついで「オンラインを利用した開催」39 人、「回数や参加人数の制限、会場の変更など、工夫しながら開催」37 人と、オンライン上での家族会、対面での工夫を凝らした家族会が開催されていることが示された。ついで「開催できないが、家族同士が少人数で自主的交流を実施」14 人と、家族の自発的な活動も認められた。「以前と同様の形で開催できている」は 4 人のみであった。なお、「(家族

会に)参加したことがない」28人という回答もあった。

以上より、家族会が開催されず、交流の機会、情報交換の機会が奪われている家族が存在することが示された。家族会が開催されず孤立した状況にあると推測される家族への支援の必要性が指摘される。また、オンラインの活用による家族会の場合、自宅にインターネット環境が確保されていることが必要なため、それができない家庭は必然的に参加できないことになり、家族間でも参加できる家族と参加できない家族の格差が生じている可能性が考えられる。その点への支援の必要性も指摘される。家族会を開催しているところも、会場を確保でき従来通りにできている会(5人から回答有り)は環境が恵まれていると想像される。地域によっては行政が感染防止のために公共施設の貸与を控えているところもある。会場や参加者を工夫しなければならない状況にある家族会には、コロナ禍でも利用できる場所の支援がなされることが求められるといえる。

5. 認知症の本人の自由記述の要約

認知症の本人からの回答が3件あった。9月現在でコロナ禍による「心配なこと」「困っていること」、国や自治体に「対応して欲しいこと」、その他の意見を要約すると、新型コロナウイルス感染拡大による新しい生活様式による心身への影響として、「人との接触が制限され、孤立するような気持ちになる」「家族とのコミュニケーションが希薄になり、生きる意欲を低下させる気がする」「自粛により活動が制限されている」「感染すること、感染させてしまうことで周りに迷惑がかかる不安」があった。感染状況から「先が見通せない」不安はあるが、「ウイルスへの過度な怖がり」は、世間の認知症に対する恐怖と同様に感じる」ことから、偏見をなくして欲しい。また、いままでやってきた「活動はできるだけ存続して欲しい」「できるだけ社会との交流の機会をつくって欲しい」という意見があった。

6. 介護家族等(看取り後も含む)の自由記述の要約

介護家族等の163人の自由記述の回答である9月現在でコロナ禍による「心配なこと」「困っていること」、国や自治体に「対応して欲しいこと」、その他の意見を合わせ、質的に意味内容の類似性により分析した。「心配なこと」は143人、「困っていること」は101人、「対応して欲しいこと」は106人、「その他」は52人の回答があり、そこから405件の「コード」を抽出し、分類した。

その結果、大きく分類1〈感染への対応〉、分類2〈面会への対応〉、分類3〈認知症の人の影響〉、分類4〈介護家族の影響〉、分類5〈国・自治体への要望〉、分類6〈医療での対応〉、分類7〈地域活動〉、分類8〈施設ケア〉に分類された。以下、分類ごとに要約。

1) 感染への対応

認知症の人の家族のコロナ禍において生じた心配事や困りごととしては、〈感染への対応〉に関するコードが最も多かった。感染としてはすべて「新型コロナウイルス感染症:COVID-19」に関することと、感染時に関連する【災害時対策】であった。基本には誰もCOVID-19の【感染への不安】として【感染するかもしれない】【感染させるかもしれない】【事業所や事業者から感染が広がるかもしれない】という【感染の影響の不安】を抱えていた。【感染予防を徹底】するように気を付けているが【自身の感染対策に不安】を感じることもある。感染不安もあり【感染対策のため外出】せず、【活動自粛で機能低下の不安】もあり、【認知症の家族と楽しみたい】という思いはあるが感染予防を続けている。

このような状況の中で、やはりもっとも認知症の介護家族にとっての不安は、〈在宅で感染時の適切な本人支援〉であった。在宅で介護をしている家族にとって、介護者自身が感染したり濃厚接触者となった時に、感染していない認知症の人をどこで看てもらえるのか、介護者が感染し濃厚接触者となった認知症の人の介護をどこでだれがどのように対応してくれるのかなど【認知症と家族が感染した時の対応が不明瞭】であり、感染時にも認知症の【本人が適切なケアを受けられるか】不安であり、【感染疑い時】から【在宅介護が継続】、利用し続けられる【体制整備】を期待している。しかし、実際にはその認知症の人と家族が感染した際の【対策の明確化】は、国からは示されておらず、自治体から提示されている内容も十分とはいえない。特に一人で介護をしている介護家族にとって、このことは大きな不安となっている。認知症の人は環境が変わると不安が強くなり、認知機能や心理状態が不安定になりやすい。そのため、適切に対応できる病院や施設での対応が望まれるが、COVID-19の特性から、個室に隔離されたり、見慣れないスタッフが防護服を着てケアをするような状況で認知症の人が安心して過ごすことができるか、介護家族は強い不安を抱いていた。特に「一人で母100歳の介護をしている(京都)」「シングル介護なので(京都)」「変わりがない介護者(東京)」など他にも多数、介護家族がもし、このコロナ禍で体調不良になったら、感染したら、その時に適時に介護の支援がなされないと、認知症の人の生命にも関わることになると不安を抱く声が多かった。

さらに、コロナ禍に加え、災害時の対応についても検討し、認知症の人と家族の安全な避難についても検討する必要があることを指摘している。

〈感染対応のための自粛や制限の適切化〉として、「家族が県外へ行ったり、県外から人が来ると、感染のリスクが高いとして要介護者が2週間デイサービスを休まなければならない(新潟)」「GO TO TRAVELで自由で行き来できるようになったが、県外から家族が見舞いに帰ってくると介護施設の利用は2週間停止措置は、そのまま(香川)」「県をまたいで移動した人と接触した場合はしばらくデイサービスを利用できない(宮崎)」など、県外からの感染者や濃厚接触でない人の移動に関しても、通称「2週間ルール」が厳密に適用されていることが多く、接触に十分配慮したとしても【サービスの利用を制限される】ことがあり困っているなど【感染対策が厳しすぎる】と指摘している。現状の感染対策が適正か、状況に応じ【規制を見直していく】必要があると要望している。

それに関連し、【感染予防体制整備】として感染防御に向けた【PCR検査の整備】が必要であり、訴えがしにくい【認知症故に】

検査をして欲しいこと、優先的に予防接種を受けられるようにして欲しいと希望している。

2) 面会への対応

2 点目に〈面会への対応〉が、施設や病院での対応として希望が述べられていた。「家族が肉親のことを思い心配するのは当然のことだが、それさえも許されない現状を何とかして欲しい(神奈川)」「家族が会う自由さえも奪われたままの状態がこれ以上続くのは人権侵害なのではないかとさえ思います(大阪)」など切実な声が多く寄せられており、〔家族と面会できる環境整備〕を求めている。まずは【病院・施設での面会が制限されて】おり、【面会したい】という声が多く〔面会ができないことが辛〕く、〔面会を再開して欲しい〕と訴えている。オンラインでもいいから会いたいという声もあり〔オンライン面会の整備〕をして欲しいという声もあるが、できれば〔直接面会したい〕と希望している。そのために、面会可能な条件を整え〔ガイドラインをつくり面会したい〕と考えており、「国、自治体で統一した方針、規則を打ち出してほしい(福島)」「面会制限の緩和あるいはその指針の通達。今の制限条件ですと永遠に面会禁止のまま(徳島)」など、現状の面会禁止措置をなんとか条件付きでも緩和して欲しいという声が多かった。「大切な家族とコミュニケーションが取れず、心身状態の悪化がとても心配です。電話やオンラインなどではやはり心身状態の悪化は止められない(京都)」など施設にいる認知症の人の体調変化を心配している声が多く、一刻も早く〔感染対策をして面会し本人を支えたい〕〔PCR 検査をして面会したい〕と希望している。家族は、現状では面会ができず【様子が変わらない】ことも多く、コロナ禍で〔認知機能低下〕や〔身体機能の低下〕が不安であり、適切なケアが受けられているかという不安を抱えている。「面会ができなく、進行してしまうのではないか。わからなくなってしまう(神奈川)」「どんどん私たちの認識がなくなっていく(愛知)」「会えておらず、マッサージなどができていないため硬直がすすんでいる。～発作も続いているようなので困っている(徳島)」「介護士がやりきれない体のケアをしていたことができない(神奈川)」「週 4 回の訪問マッサージがコロナで中断し、手足の拘縮がすすんでいる。実際に触ることも許されず週 1 回 15 分のアクリル板越しに夫の衰えていく姿を見るだけ(東京)」など、今まで面会をしながら、何とか本人の状態を維持しようとして努力していた家族から〔施設に行き家族なりのケアをして機能維持をしたい〕〔認知症だからこそ寄り添いたい〕という強いメッセージが多く寄せられていた。「職員が日常的に接触できるのに、なぜ家族だけ接触を禁止されるのか納得がいかない。感染を防ぐためというなら、他にも方法があるはず(大阪)」「認知症という病気だけに、実際にあって顔見てスキンシップしてお互いに気持ちを安定させたい(徳島)」などの意見があるように、家族としても万全の感染予防をしているので面会し〔触れ合うことを許してほしい〕と考えていた。

「このまま面会制限が続くなら在宅介護に戻すしかないのかと考えますが、(そうすると)シングル介護のため親子ともども生きていくことができない(大阪)」「シングル介護のため施設入所しか生きる道がなかった。親を見捨てたのではない。コロナ前は毎日面会に行っていた。施設入所を選択したことを今とても後悔している。母に申し訳ない気持ちでいっぱい。こんなにづく苦しい毎日がいつまで続くか(大阪)」「このまま終末期になり十分な看取りもできない継母がなくなってしまうたら悔やんでも悔やみきれない(大阪)」「オンライン面会も施設ではしているが、認知症の母には理解できないのではないかと、触れることのできない家族に余計混乱するのではないかと思ひ、とにかく会えないそばに入れなことが一番困っている。残された貴重な時間なのに一緒に入れない(神奈川)」「認知症は環境の変化に弱く入院した時は毎日通ってそばにいてあげないと不穏になるし、様子がわからない状況はとても心配(神奈川)」と悩み苦しんでいる家族の声もあった。

3) 認知症の人の影響

実際に〈自粛による認知症の人への影響〉として〔県をまたいで訪問できず支援できない〕遠距離介護の困難な状況があること、〔認知機能や身体機能が悪化〕不安など精神機能が悪化している状況や不安があるなど悪影響が出てきている。「高齢の母は 1 人暮らしができないため老健に入所しているが、コロナ対策のため 3 月から面会ができていない。そのため孤独感が増しているようで、ここに居ても全く生きがいがいがないので家に帰りたいと毎日のように訴えている。このままでは認知症だけでなく鬱になるのではないかと心配している(徳島)」という訴えもある。

そして、認知症ゆえの感染対策の難しさがある。マスクの着用など〔感染対策を理解して対応できない〕〔自粛を理解して対応できない〕状況、〈本人が新しい生活様式に対応できない〉状況がある。しかし、〔感染対応の不備を指摘されると不安になる〕ため、そのような認知症の人の状況を理解してもらいたいという要望があった。そして、〈認知症の進行を考えると今しかできないことがある〉ので高齢であり認知機能が低下していく〔認知症の人と家族との貴重な時間〕があるので充実して過ごせるように〔コロナ禍でも〕〔認知症だからこそ寄り添いたい〕と思っている。特異な例としては、「施設で(個室に)閉じ込められて歩けなくなってしまった。その歩行リハビリテーションを自費診療で賄っているが、介護保険が医療保険を使わせてほしい」という事例(埼玉)があった。自粛による機能低下を切ない思いで見聞きし、面会ができないなか、手を出せずにいる介護家族は多いと思われる。

4) 介護家族の影響

〈介護家族の負担〉として、外出などもできず【本人も家族も気分転換ができない】状況にある。「介護者の私が感染したらと…」と思い、外出できません。万が一感染した場合は認知症の本人の世話はどうなるのか不安(神奈川)」「(アクリルボード越しの)面会をするために、感染防止に神経を使い、外出ができなくなってしまう(東京)」等神経を使っている様子もあり、〔在宅で看ている時間が多くなりストレスがたまる〕〔介護を手伝ってくれる人が来られない〕〔家族のコロナ対応の負担〕など〔介護者の負担が大きくなっている〕。事業所で感染が起ると「施設が長期に休み、家族が仕事を休まなければいけない。本人の心身が安定しなくなりそうで心配(千葉)」「コロナが出たらデイサービスもショートステイも行けなくなれば私は仕事を休まないといけなないので不安(大阪)」「感染拡大により通所介護施設が休業となった場合、毎日の自宅介護は荷が重い(大阪)」「県境を越え

て通学の子どもがいるため、デイサービスを休んでくださいといわれそうで心配(三重)」など、介護事業が感染により休止されることでさらに介護家族の負担が増えたり、認知症の人に影響が出る恐れがある。

また、認知症の人や家族が感染した場合や濃厚接触で感染が疑われる場合の対応としても、[介護サービス]や[通所サービス]が[利用制限されたり]休止するなど[利用できないと困る]ので、[介護の空白ができないよう]〈介護事業の継続〉ができるようにしていくことは、認知症の人と家族の生活の安心のために重要なことである。

5) 国、自治体への要望

上記の認知症の人と家族の感染時・感染疑い時に適切な医療と介護が受けられるよう、対策を明らかにすること、面会など感染対策の規制緩和を適宜対応できるようガイドラインを作成し指導すること、介護家族の状況への理解を深め介護事業が継続し介護の空白を生まないよう指導することなどの要望があるほか、〈国・自治体としての要望〉として【特例措置の撤回】をすること、【介護者の現状を知り】支援すること、【感染の偏見助長を予防】し、【感染予防の適切な啓発】をするための感染に関する適切な情報発信と倫理を守ることなどの要望があった。「感染者は被害者であって、村八分的な世間の態度には恐怖を感じる(福岡)」「もし介護施設でクラスターが起きても誹謗中傷の無いよう配慮して欲しい(三重)」「感染者への社会の偏見により過度の行動を自粛してしまい認知症の人や家族が苦しんでしまう。感染予防をしてもやむなく感染した方への偏見をやめていただくようお願いしたい(宮城)」など、もし自分たちが感染した時に、認知症への偏見も世間はまだ根深くある中で、さらに生きにくくなる状況を心底不安に思う声がいくつもあった。

6) 医療での対応

〈医療体制への不安〉として、【外来受診時の感染不安】があり【外来受診体制を整備して欲しい】、感染不安により【定期受診が滞っていることへの不安】があり【COVID—19 以外の病気の迅速な医療対応】を保障し【コロナ禍以前からの医療の継続】ができるようにして欲しい。また、【認知症の受診拒否を是正】すること、「病院にいくと一分も正常な位置にマスクがならず、注意されることもあります。家族としては何度も直しています(岐阜)」「病院に行った際にマスクができない。つけても嫌がってすぐ外す。咳き込んだらマスクをするようにきつく言われる(島根)」など【受診時の不用意な対応に本人と家族が傷つく】ことから、マスクができない状況があることを周囲も理解し、柔軟な対応をして欲しいと要望していた。

加えて「蜂窩織炎で PCR 検査を受けて結果が出るまで抗生剤も処方されず、一日半の待ち時間の間に症状が悪化した。現在回復に向かっているが、直りが悪く、認知症も進んだ感じがある(茨城)」「介護者が闘病中で持病により発熱した際、コロナの疑いがあるとデイにも行けず、高熱で介護したので同様の時に預かってくれる場所が欲しい」という事例もあり、迅速な[体調不良時の適切な医療]を保障し、認知症の人だけではなく介護家族も含め体調不良が発生した際に、感染確認結果が出るまでサービス利用ができない、介護者の具合が悪いときに介護支援が途絶えることがないように、迅速に対応して欲しいという意見があった。

さらに認知症の人は入院することで不安定になることから、【入院中のケアが認知症の人に適切か不安】であり、それが怖くて感染への不安が強く、外出を控えているという事例もある。「残念ながら病院は認知症にやさしい場所ではないことが多いですし拘束もされます。家族がいる間は拘束が外せませんし、探求院一つにしても家族がそばで手を握っていてあげるだけで、メンタル面は安心します(神奈川)」「病院での看護師さんたちの超えかけなどほとんどなく、言葉がしゃべれなくなってきてしまいました。どうすることもできない現実が憎らしい(東京)」「陽性となった場合の入院先での対応が心配。有事の前に、認知症の人の気持ちを学ぶ機会が増えて欲しい(静岡)」など、入院中の認知症の人には特に[家族が付き添い]【入院中は寄り添いたい】と考えていた。

7) つながりの場づくり

〈つながりの場づくり〉として、[地域での活動場所が休止して]おり、会場の都合や感染状況から再開されている[地域での活動場所が少ない]が、[地域での活動できず本人も家族もストレスがたまる]ので、認知症の人の居場所としても、相談場所としても[つどいやカフェを安心して再開したい]。特にもともと[若年性認知症向けのケアの活動場所がない(少ない)]ので[若年性認知症向けのケアの事業が必要]であるという意見もあった。[情報交換の場は必要]であり、「コロナ禍で認知症を発症したので、情報収集の機会がなく困っている」という声がある一方で、「話せる場があり助かった」という声もある。[活動、相談場所は必要]であり、[介護の情報をオンラインで探している][オンラインでもいいからつながりたい]。活動形態は工夫しつつ、対面での活動も可能を探り、再開していく必要がある。

8) 施設ケア

〈施設介護への期待〉として、【コロナ禍でも適切なケアを期待】している。面会ができず[施設での様子がわからず適切なケアを受けているか不安]があることから、[認知症の笑顔が見られるケアをして欲しい]という意見があった。特異な意見として、「デイサービスに送り出す際、毎日熱を確認して行けるかどうか不安だったので、義母が嫌がっていたのにロングショートに入ってもらったところ、コロナ禍で亡くなってしまい、【施設入所を後悔している】」という事例(東京)、「コロナ禍で施設入所と病院入院を経験したが、施設で他の場所から入所しなおすたびに、個室から2週間でももらえず(自粛隔離状態)、日常生活動作(ADL:身体機能)がとも落ちてしまった」という事例(岐阜)などが報告されていた。機能低下を予防できるよう適切なケアをしてもらいたいと切に思うとともに、状況に応じた面会や外出の許可をして行く必要があると思われる。